

Haruldaste haiguste andmebaas ORPHANET praktiseerivale arstile

Seoses Eesti liitumisega Euroopa Liiduga ja piiride avanemisega uutele ravivõimalustele kutsuti Eesti osa võtma üle-euroopalisest Orphaneti projektist (*DG Research grant # 2003220*). Projekt on kutsutud ellu, et luua kogu Euroopat hõlmav usaldusväärne, tasuta ning kõigile kättesaadav haruldaste haiguste andmebaas ORPHANET (www.orpha.net).

OrphaNeti andmebaas on mõeldud eelkõige abivahendiks arstidele, kes oma igapäevatöös ei pruugi kokku puutuda haruldaste (sagedusega 1 : 2000 ja harvemate) haigustega, aga kui see kord juhtub, oleks esimene abimees Orphanet.

Andmebaas sisaldab peaaegu 4000 haruldase haiguse kirjeldust, nende ravivõimalusi, geneetilist tausta, avaldatud artiklite nimekirja jm. Kliinilise pildi alusel haiguste otsing võiks aidata diagnoosi määramisel.

Kuna andmebaasis on saadaval andmed liitunud riikide eriaspetsialistide, spetsialiseeru-

nud haiglate, diagnostikalaborite, kliiniliste- ja teadusuuringute tegijate kohta, võiks andmebaas olla abiks ka erialaarstide juurde saatmisel, diagnostikalaborite leidmisel ning teadusliku koostöö tihendamisel. Andmebaas võimaldab arstil registreerida Euroopas toimuvatele ravimiuuringutele, mis paljude haruldaste haiguste osas on Eesti patsiendi ainus võimalus pääseda ligi ravivõimalusele. Seda süsteemi on Eesti arstid juba katsetanud ja see töötab.

Projekti raames antakse välja korra kuus tasuta paarikümnelehelist uudiskirja ning sel aastal hakati välja andma eelretsenseeritavat *on-line* ajakirja *Orphanet Journal of Rare Diseases*.

Andmebaasi külastab päevas enam kui 18 000 külastajat. Lisainfot andmebaasi ja projekti kohta võib leida aadressilt www.orphanet.ee.

merike@asperbio.com